

Oppfølgings skjema

Anvendes ved oppfølgingskonsultasjoner av alle samtykkende pasienter diagnostisert med ALS eller annen motonevrosykdom i offentlig spesialisthelsetjeneste fra og med 23.06.2023

Navn og fødselsnummer

Pasientstatus

- Aktiv
 Feil diagnose

- Oppfølging overtatt av annet sykehus
 Død

Spesifiser hvilket sykehus:

Dato (dd.mm.åååå) for konsultasjon:

Type konsultasjon:

- Fysisk
 Innleggelse i sykehus
 Telefon/video
 Annet

Boligforhold:

- Hjemmeboende uten kommunal hjelp
 Hjemmeboende med kommunal hjelp
 Omsorgsbolig
 Sykehjem
 Annet

Har pasienten måtte flytte pga. sykdommen?

- Ja Nei

Bosituasjon

- Sammen med noen
 Alene
 Ukjent

Nye komorbide tilstander (ICD10):

Gjeldende klinisk sykdomsvariant

- ALS
 PLS
 PMA
 Kennedys sykdom
 Flail arm syndrom
 Flail leg syndrom
 Mills hemiparese
 Isolert bulbære/pseudobulbære parese
 Uspesifisert motonevrosykdom

Gastrostomi (f. eks. PEG) - etablert

Dato (dd.mm.åååå) utført

Hvor døde pasienten?

- Hjemme
 Sykehus
 Sykehjem
 Hospits
 Annen institusjon
 Ukjent

Omstendigheter:

- Akutt forløp
 Planlagt avslutning av livsforlengende behandling og/eller lindrende behandling i terminalfase
 Annet
 Ukjent

Dødsårsak:

- Akutt respirasjonssvikt
 Kronisk respirasjonssvikt
 Pneumoni
 Annen luftveisinfeksjon
 Annen infeksjon
 Annet
 Opplysning om dødsårsak ukjent

Komplikasjoner/symptomer siste to uker før død

- Muskelkramper
 Smerter
 Sialore
 Nedsatt hostekraft eller bronkialt slim
 Insomni
 Venetrombose
 Spastisitet

Hvilke yrkesgrupper i sykehuset har gjennomført vurdering av pasienten ila. Sykdomsforløpet?

- Fysioterapeut
 Ergoterapeut
 Nevropsykolog
 Logoped
 Lungelege
 Klinisk ernæringsfysiolog
 Sosionom
 Prestetjeneste/samtaletjeneste

Sykdomsrettet medikamentell behandling

- Riluzol:
mg per dose: _____
Intervall/døgnet: _____
Startdato (dd.mm.åååå)
Sluttdato (dd.mm.åååå)
- Annen behandling:
Spesifiser: _____
Startdato (dd.mm.åååå)
Sluttdato (dd.mm.åååå)

Hypoventilasjon behandling

- Non-invasiv ventilasjonsstøtte (f.eks. BIPAP)
Startdato (dd.mm.åååå)
Sluttdato (dd.mm.åååå)
- Invasiv ventilasjonsstøtte (via tracheostomi)
Startdato (dd.mm.åååå)
Sluttdato (dd.mm.åååå)
- Annen behandling
Spesifiser: _____
Startdato (dd.mm.åååå)
Sluttdato (dd.mm.åååå)

Ble det gjennomført informasjonsmøte med pasient og/eller pårørende om invasiv ventilasjonsstøtte før etablering? Ja Nei
Er det utarbeidet plan for avslutning/«stoppkriterier»? Ja Nei

Utredning

Er pasienten utredet med genetisk analyse?

Ja

Resultat analyse:

- SOD1 C9ORF72
 TARDBP
 FUS
 Annen
 Mutasjon ikke påvist
 Analyse utført, ukjent resultat

Nei

Pasienten er vurdert av genetisk veileder ift. aktuell sykdom.

Ja

Nei

Respirasjon

Er det utført spirometri?

Ja

FVC (% av forventet verdi): _____

Nei

Ernæringsstatus

Høyde (cm) ved symptomdebut: _____

Vekt (kg) ved konsultasjon: _____

ALFRS og ALSFRS-R

1. Tale

4. Normale taleprosesser
 3. Merkbart taleforstyrrelse
 2. Forståelig med gjentakelse
 1. Tale kombinert med ikke-vokal kommunikasjon
 0. Tap av produktiv tale

2. Spytutskillelse

4. Normal
 3. Noe, men tydelig overskudd av spytt i munnen; kan oppleve sikling om natten
 2. Moderat overskudd av spytt; kan oppleve minimal sikling
 1. Markant overskudd av spytt med noe sikling
 0. Markert sikling; krever konstant bruk av lommetørkle

3. Svelging

4. Normale spisevaner
 3. Tidlige spiseproblemer – sporadisk kvelning
 2. Endret konsistens på maten
 1. Trenger supplerende sondemating
 0. NPO (utelukkende parenteral eller enteral mating)

4. Håndskrift

- 4. Normal
- 3. Langsom eller slurvete: alle ord er leselige
- 2. Ikke alle ord er leselige
- 1. Kan gripe en penn, men kan ikke skrive
- 0. Kan ikke gripe en penn

5a. Skjære opp mat og håndtere bestikk (pasienter uten gastrostomi)?

- 4. Normal
- 3. Litt langsom og klumsete, men ikke behov for hjelp
- 2. Kan skjære opp det meste av maten, selv om det er langsomt og klumsete; behov for noe hjelp
- 1. Mat må skjæres opp av andre, men kan fremdeles spise langsomt selv
- 0. Må mates

5b. Skjære opp mat og håndtere bestikk (alternativ skala for pasienter med gastrostomi)?

- 4. Normal
- 3. Klumsete, men kan utføre alle manipulasjoner alene
- 2. Behov for noe hjelp til lukke- og festemekanismer
- 1. Gir minimal assistanse til omsorgsperson
- 0. Kan ikke utføre noen del av oppgaven

6. Påkledning og hygiene

- 4. Normal funksjon
- 3. Uavhengig og klarer seg selv med en viss anstrengelse eller redusert effektivitet
- 2. Sporadisk assistanse eller alternative metoder
- 1. Trenger hjelp til egenpleie
- 0. Fullstendig avhengig

7. Snu seg i sengen og rette på sengetøy

- 4. Normal
- 3. Litt langsom og klumsete, men ikke behov for hjelp
- 2. Kan snu seg selv eller rette på sengetøy, men med store vanskeligheter
- 1. Kan begynne, men ikke snu seg eller rette på sengetøy selv
- 0. Hjelpeløs

8. Gange

- 4. Normal
- 3. Problemer med tidlig ambulering
- 2. Går med assistanse
- 1. Ingen funksjonell ambulatorisk bevegelse
- 0. Ingen målbevisst bevegelse av bena

9. Gå opp trapper

- 4. Normal
- 3. Langsom
- 2. Noe ustødighet eller utmattelse
- 1. Trenger hjelp
- 0. Klarer det ikke

10. Dyspné

- 4. Ingen
- 3. Forekommer under gange
- 2. Forekommer med en eller flere av følgende: spising, bading, påkledning (ADL)
- 1. Forekommer ved hvile, vanskelig for å puste ved enten sitting eller ligging
- 0. Betydelige vanskeligheter, vurderer bruk av mekanisk respirasjonsstøtte

11. Ortopné

- 4. Ingen
- 3. Litt vanskelig å sove om natten som følge av kortpustethet, bruker vanligvis ikke mer enn to puter
- 2. Trenger ekstra puter for å få sove (mer enn to)
- 1. Kan kun sove sittende
- 0. Får ikke sove

12. Respirasjonsinsuffisiens

- 4. Ingen
- 3. Midlertidig bruk av BiPAP
- 2. Kontinuerlig bruk av BiPAP om natten
- 1. Kontinuerlig bruk av BiPAP om natten og dagen
- 0. Invasiv mekanisk ventilering ved intubasjon eller trakeostomi

Kognitiv utredning

ECAS (Edinburgh Cognitive and Behavioural ALS Screen) utført

Dato (mm.åååå) utført

Ikke utført

Score ALS-spesifikke domener: _____

Score uspesifikke domener: _____

ECAS total score (automatisk utregning)

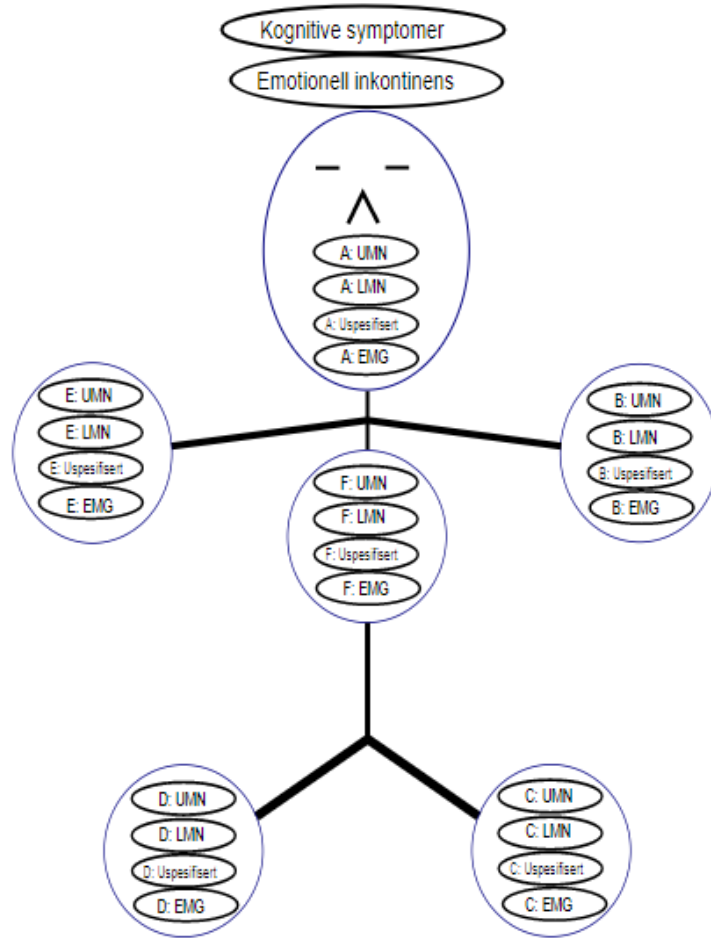
Pårørende atferdsscreening: _____

Psykoscreening: _____

Progresjon

Nevrologisk og
nevrofysiologisk progresjon

UMN = Øvre motonevron
LMN = Nedre motonevron
EMG = Funn ved EMG
(Elektromyografi)



Høyre side

Venstre side

Noter med penn dato (mm.åååå) for når det kliniske symptomet oppsto.